PART 2:

CONSEQÜÈNCIES SOCIALS DE L'EPILÈPSIA

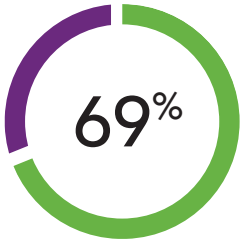
Traduït al català per l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Introducció

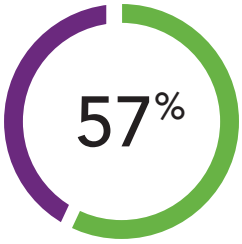
Alguns alumnes amb epilèpsia poden presentar dificultats per reconèixer i comprendre els estímuls socials (per exemple, comprendre les expressions facials o entendre els matisos del llenguatge), tenir un nivell més baix d'independència funcional (autonomia) i assolir un nivell acadèmic més baix. Aquestes situacions poden obstaculitzar la participació a la vida social fins i tot a l'edat adulta.

A causa de la preocupació que genera l'epilèpsia i la imprevisibilitat d'aparició de les crisis, alguns alumnes poden arribar a evitar situacions socials. Aquestes situacions es poden evitar explicant als companys i professors què cal fer en cas de crisi epilèptica. És fonamental mantenir una actitud tranquil·la i relaxada.

L'estigma social és comú a l'epilèpsia i pot fer que el nen tingui baixa autoestima i una pobra motivació en relació amb els aprenentatges i les activitats escolars (Elliott et al., 2005).



En una enquesta efectuada al Canadà l'any 2018, el 69% dels pares (99/144) considerava que el seu fill/a amb epilèpsia tenia dificultats socials (ESWO, 2018).



A la mateixa enquesta, el 57% dels pares (82/144) estava preocupat que el seu fill/a amb epilèpsia fos objecte de burles o assetjament a l'escola (ESWO, 2018).

Limitar les relacions socials i les interaccions amb els companys és un factor de risc de cara a l'edat adulta (Camfield et al., 2014). Sovint, la imprevisibilitat de les crisis epilèptiques, la necessitat de prendre medicació i la sobreprotecció de l'adult solen endarrerir el desenvolupament de l'autonomia i l'autocontrol emocional en un nen amb epilèpsia. Per promoure el desenvolupament socio-emocional dels nens amb epilèpsia pot ser útil oferir-los un suport. A més, l'epilèpsia pot influir negativament al desenvolupament de les habilitats neurocognitives. Totes aquestes competències representaran els fonaments sobre els quals es construiran les habilitats acadèmiques futures, professionals i socials (Smith et al., 2013).

- Alguns estudiants amb epilèpsia podrien no haver desenvolupat les competències bàsiques típiques de l'edat, per tant, és important afavorir un treball de rehabilitació i desenvolupament d'aquestes competències.

- Durant el desenvolupament, els nens aprenen a interactuar amb els iguals. Si aquestes habilitats no s'adquireixen adequadament, podrien manifestar aïllament i modalitats de joc poc adequades socialment.

- Els nens que experimenten una elevada ansietat de separació quan són lluny dels pares poden tendir a aïllar-se socialment.

Sobreprotecció per part dels adults i restriccions a l'escola

A causa de les crisis epilèptiques, els estudiants solen experimentar una autonomia reduïda i necessitar una supervisió major per part dels adults.

És freqüent que pares i mestres sobreprotegeixin el nen/a amb epilèpsia per a fer front a la imprevisibilitat de les crisis. Aquests comportaments afavoreixen a la llarga una dependència excessiva del nen cap a l'adult.

Sovint, tement que l'estudiant no estigui segur o es lesioni, pares i mestres restringeixen les activitats de l'estudiant arribant fins i tot a no incloure'l en trobades socials, d'esbarjo i resta d'activitats escolars (Elliott et al., 2005).

L'excessiu control per part de l'adult i les nombroses limitacions i restriccions a activitats apropiades per a la seva edat fan pensar al noi/a que no és "com un altre nen/a", desenvolupant la idea que el món és un lloc perillós i que no és capaç de fer les coses per si mateix.

Les restriccions excessives fan que l'estudiant amb epilèpsia experimenti un aprenentatge discontinu i fragmentat fent que se senti impotent i afavorint l'aïllament social.

És útil preguntar als pares si l'especialista ha posat alguna restricció a les activitats del nen/a a l'escola, per evitar excloure'l d'activitats que pot afrontar sense cap risc.

Estratègies per promoure el desenvolupament de l'autonomia i les habilitats socials

Suggeriments:

- ☐ Proporcionar situacions que permetin el desenvolupament de l'autocontrol
- ☐ Promoure el desenvolupament de la presa de decisions i la capacitat d'adaptació.
- ☐ Ensenyar models de comportament social apropiats.
- ☐ Ensenyar comportaments funcionals per afavorir la inclusió social.
- ☐ Ensenyar formes eficaces de mostrar interès i respectar l'espai personal dels altres.
- ☐ Crear un "Mapa de comportaments socials acceptables i funcionals"
- ☐ Fomentar la participació en activitats extraescolars del seu interès.

Referencias:
Camfield, P. R., & Camfield, C. S. (2014). What happens to children with epilepsy when they become adults? Some facts and opinions. Pediatric neurology, 51(1), 17-23.
Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. Epilepsy & behavior, 7(4), 664-678.

ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, www.clinictocommunity.ca

Smith ML, Gallagher A, Lassonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). Pediatric Epilepsy, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.